

2. Community Health Konferenz am 29.11.2019

Session 1:
Gesundheitsversorgung I

Projekt: Dialog- und Transferzentrum Dysmelie

Entwicklung, Implementierung und Evaluation eines
Konzeptes zur Verbesserung der gesundheitlichen
Versorgung für Menschen mit Dysmelie

Projektlaufzeit: 10/2016 – 11/2019

- **Hintergrund des Projektes und erste Ergebnisse der Befragungen von Menschen mit Conterganschäden**
Prof. Dr. Katrin Janhsen
- **Wie sieht die aktuelle gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Conterganschäden aus? – Ergebnisse aus der Expertensicht**
Prof. Dr. Anna Mikhof
- **Das Angebot des Dialog- und Transferzentrums Dysmelie DUTZ**
Prof. Dr. Christian Walter-Klose

Hintergrund des Projektes und erste Ergebnisse der Befragungen von Menschen mit Conterganschäden

Katrin Janhsen

Professorin für Public Health, Schwerpunkt

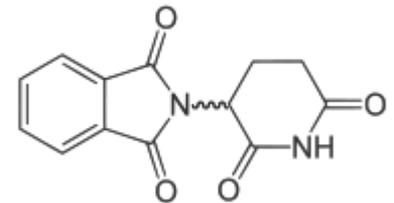
Versorgungsforschung / Versorgungsgestaltung

Hochschule für Gesundheit, Department of Community Health

Contergan®

- Wirkstoff :Thalidomid
- Wirkungen:
 - beruhigend und schlaffördernd

- Wirksam bei:
 - Schlafstörungen, Unruhezuständen



Contergan®



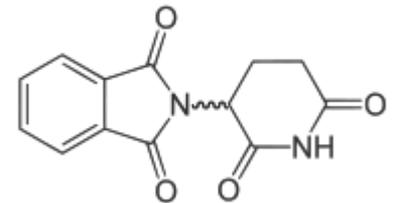
- Die Einnahme des Wirkstoffes Thalidomid in der Frühschwangerschaft führt beim Embryo zu Fehlbildungen der Arme und der Beine (Dysmelien), Gesichtsfehlbildungen, Gehörlosigkeit, Fehlbildungen innerer Organe (Herz, Darm, Nieren etc.), Fehlbildungen der Hüftgelenke u.v.m.
- Die Einnahme einer einzelnen Tablette kann dies verursachen
- Weltweit wurden um 1960 rund 10.000 Menschen mit Contergangschädigung geboren – in Deutschland etwa 5.000, davon leben noch rund 2.400 – in NRW 800

Contergan®

- 1954 von Firma Grünenthal entwickelt und patentiert
- Dezember 1956 Geburt des ersten Kindes mit Conterganschädigung
- 10/1957 Markteinführung als rezeptfreies Schlaf- und Beruhigungsmittel in der Bundesrepublik Deutschland
- 1958 Markteinführung in Österreich (Softenon®), Großbritannien (Distaval®) und weiteren Ländern (insgesamt 48)
- 10/59-11/61 über 3000 Fälle wurden dem Hersteller gemeldet
- Ab 8/1961 in NRW, Hessen und Baden-Württemberg rezeptpflichtig
- 27.11.1961 Marktrücknahme des Herstellers
- 1968 Beginn des Conterganprozesses
- 1970 Vergleich und Zahlung eines Betrages von 100 Mio. DM, Einstellung des Verfahrens
- 1978 Arzneimittelgesetz mit Regulierungen zu Zulassungsstudien tritt in Kraft

Contergan®

- Wirkstoff :Thalidomid
- Wirkungen:
 - beruhigend und schlaffördernd
 - antiemetisch (Übelkeit mindernd)
- Wirksam bei:
 - Schlafstörungen, Unruhezuständen
 - Übelkeit u.a. in der Frühschwangerschaft

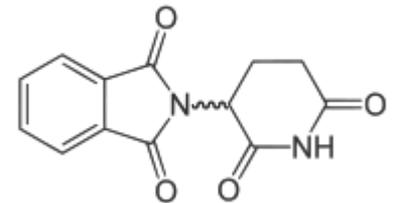


Contergan®

- 1954 von Firma Grünenthal entwickelt und patentiert
- Dezember 1956 Geburt des ersten Kindes mit Conterganschädigung
- 10/1957 Markteinführung als rezeptfreies Schlaf- und Beruhigungsmittel in der Bundesrepublik Deutschland
- 1958 Markteinführung in Österreich (Softenon®), Großbritannien (Distaval®) und weiteren Ländern (insgesamt 48)
- 10/59-11/61 über 3000 Fälle wurden dem Hersteller gemeldet
- Ab 8/1961 in NRW, Hessen und Baden-Württemberg rezeptpflichtig
- 27.11.1961 Marktrücknahme des Herstellers
- 1968 Beginn des Conterganprozesses
- 1970 Vergleich und Zahlung eines Betrages von 100 Mio. DM, Einstellung des Verfahrens
- 1978 Arzneimittelgesetz mit Regulierungen zu Zulassungsstudien tritt in Kraft
- Der Wirkstoff Thalidomid war seit 1954 in Gebrauch

Contergan®

- Wirkstoff :Thalidomid
- Wirkungen:
 - beruhigend und schlaffördernd
 - antiemetisch (Übelkeit mindernd)
 - antiinflammatorisch (entzündungshemmend)
 - antineoplastisch (tumorhemmend)
 - antiangiogenetisch (Verminderung von Gefäßneubildung)
- Wirksam bei:
 - Schlafstörungen, Unruhezuständen
 - Übelkeit u.a. in der Frühschwangerschaft
 - Multiples Myelom
 - Lepra
 - Aphthen bei AIDS
 - Lupus erythematodes
 - Autoimmunerkrankungen, Morbus Crohn



Contergan®

- Die Einnahme des Wirkstoffes Thalidomid in der Frühschwangerschaft führt beim Embryo zu Fehlbildungen der Arme und der Beine (Dysmelien), Gesichtsfehlbildungen, Gehörlosigkeit, Fehlbildungen innerer Organe (Herz, Darm, Nieren etc.), Fehlbildungen der Hüftgelenke u.v.m.
- Die Einnahme einer einzelnen Tablette kann dies verursachen
- Weltweit wurden um 1960 rund 10.000 Menschen mit Contergangschädigung geboren – in Deutschland etwa 5.000, davon leben noch rund 2.400 – in NRW 800
- Der Wirkstoff Thalidomid wurde auch nach 1961 weiter verabreicht
- ... und es wurden weiter Kinder mit Thalidomidembryopathie geboren



Contergan®

- 1997 war das Stiftungsvermögen aufgebracht – seitdem werden Renten komplett aus dem Bundeshaushalt gezahlt
- 9/2010-12/2012 Heidelberger Studie Prof. Dr. Andreas Kruse
- Ab 1.8.2013 Neuregelung der Rentenhöhen und Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe (3. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes)
- 5/2015 Landeszentrum Gesundheit NRW veröffentlicht Studie „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive“

„Die“ beiden
Conterganstudien
in Deutschland



Kruse, Ding-Greiner, Becker
& Baiker (2012)



Peters, Albus, Längen, Niecke,
Pfaff & Samel (2015)

Die Heidelberger Studie (Kruse et al. 2012)

- Ziel: Versorgungsdefizite und künftige Unterstützungsbedarfe aufdecken und Handlungsempfehlungen ableiten
- Methoden:
 - Fragebogenerhebung Betroffene (870 FB ausgewertet)
 - Fragebogenerhebung Ärzte (62 FB ausgewertet)
 - Halbstrukturierte Interviews (285 Interviews)
 - Fokusgruppen mit Betroffenen (112 Teilnehmer*innen)
- Handlungsempfehlungen:
 - Erhöhung der Conterganrente, Anpassung des Punktesystems
 - Assistenzleistung zur Ermöglichung von Teilhabe und Selbstbestimmung
 - Angemessene Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln
 - technische Umrüstungen am Arbeitsplatz, PKW, Wohnung
 - Spezialisierte (zahn-)medizinische und pflegerische Versorgung
 - Einrichtung einer Wissensdatenbank

Die LZG-Studie (Peters et al. 2015)

- Ziel:
 - Systematische Erfassung der Ursprungsschäden und der somatischen und psychosozialen Langzeitfolgen zur Abschätzung der erforderlichen Behandlungs- und Sozialmaßnahmen
- Methoden:
 - Fragebogenerhebung Betroffene (u.a. PainDETECT, SF-36, 202 Teilnehmer*innen)
 - Körperliche Untersuchung ggfs. einschl. bildgebender Verfahren
 - Psychosomatische Interviews

Die LZG-Studie (Peters et al. 2015)

- Ergebnisse:
 - 80% der TN waren erwerbstätig
 - >95% haben Probleme mit Conterganfolgeschäden, 26% extreme Probleme
 - >62% Schmerzchronifizierung (Gerbershagen II und III)
 - Nackenschmerzen (>80%), Schulterschmerzen (64,5%), Knieschmerzen (54,3%) Hüftschmerzen (54,3%)
 - 47,7% Punktprävalenz psychischer Störungen (depressive Störungen 23,8%, somatoforme (Schmerz)Störung 18,1%, Angststörungen 16,0%)
 - Lebenszeitprävalenz psychischer Störungen 59,6%, (depressive Störungen 39,4%)

Die LZG-Studie (Peters et al. 2015)

- Die aktuelle Lebenssituation vieler Betroffener
 - Über Jahrzehnte gute Kompensationsfähigkeiten
 - Soziale Netzwerke verändern sich (Krankheit/Tod der Eltern, Kinder werden selbstständig, Berufsausstieg)
 - Langzeitfolgen nehmen rasant zu
 - Das Versorgungssystem deckt die spezifischen Bedarfe nicht (Unter- und Fehlversorgung) – wird von 64% der Befragten genannte
 - Defizite insbesondere in den Bereichen Schmerztherapie, Physiotherapie, physikalische Therapie
 - Hoher ungedeckter Bedarf an Heil- und Hilfsmitteln
 - Mangelhafte Kenntnisse der Versorger über die Thalidomid-Embryopathie und ihre Folgen
 - Geringe Anzahl Betroffener (orphan diseases)
 - Kritische Distanz der Menschen mit Conterganschädigung zur medikamentösen Schmerztherapie

„Die“ beiden
Conterganstudien
in Deutschland

Aktuelle Probleme:

- gesundheitlichen Folgeschäden
- ungedeckter Pflege- und Assistenzbedarf
- psychosoziale Belastungen

Versorgungsschwierigkeiten:

- Altersbedingte Krankheiten + Contergan-Folgeschäden
- Behinderungsgerechtes Diagnose, Therapie- und Unterstützungsangebot
- drohende Einschränkung selbständiger Lebensführung



Kruse, Ding-Greiner, Becker
& Baiker (2012)



Peters, Albus, Lügen, Niecke,
Platf & Samel (2015)

„Die“ beiden
Conterganstudien
in Deutschland

Handlungsempfehlungen:

- Einrichtung multidisziplinärer Kompetenzzentren
- Frühzeitiges Erkennen von psychischen Folge- und Begleiterscheinungen
- Optimieren medizinisch-therapeutischer Behandlungspfade & Heil- und Hilfsmittelversorgung
- Spezialisierung von Pflegediensten
- Aufbau von Sozialberatung
- Inanspruchnahme von Leistungen vereinfachen



Kruse, Ding-Greiner, Becker
& Baiker (2012)



Peters, Albus, Lügen, Niecke,
Platf & Samel (2015)

Contergan®

- 1997 war das Stiftungsvermögen aufgebracht – seitdem werden Renten komplett aus dem Bundeshaushalt gezahlt
- 9/2010-12/2012 Heidelberger Studie Prof. Dr. Andreas Kruse
- Ab 1.8.2013 Neuregelung der Rentenhöhen und Leistungen zur Deckung spezifischer Bedarfe (3. Änderungsgesetz des Conterganstiftungsgesetzes)
- 5/2015 Landeszentrum Gesundheit NRW veröffentlicht Studie „Gesundheitsschäden, psychosoziale Beeinträchtigungen und Versorgungsbedarf von contergangeschädigten Menschen aus Nordrhein-Westfalen in der Langzeitperspektive“
- 5/2016 Bericht „Die Haltung des Landes NRW zum Contergan-Skandal und den Folgen“ initiiert von Land NRW
- 1/2017 Conterganstiftung zahlt pauschale Leistungen, Anträge sind nicht mehr erforderlich

Sinngemäße Aussagen

- „Wir können nicht mehr“
- Immer mehr steigen vorzeitig aus dem Beruf aus
- Schmerzen und Schmerzmittel sind ein großes Problem
- Es geht rasend schnell, die Daten sind schon jetzt nicht mehr aktuell
- Wir brauchen individuelle Lösungen
- „55-Jährige im Körper eines 80-Jährigen“
- Langzeitfolgen und Alterungsprozess
- Ärzte und andere Versorger wissen nicht genug Bescheid
- Wir haben Angst vor der Zukunft
- Viele sterben früh – es gibt wahrscheinlich noch nicht untersuchte Zusammenhänge (Gefäße, Nerven)

- Autonomie
- Respekt
- Akzeptanz
- Individualität
- Selbstmanagement

Handlungsempfehlungen:

- Einrichtung multidisziplinärer Kompetenzzentren
 - Optimieren der medizinisch-therapeutischen Behandlungspfade
 - Spezialisierung von Pflegediensten
 - Aufbau von Sozialberatung
 - Heil- und Hilfsmittelversorgung optimieren
 - Peer-to Peer-Programme aufbauen
 - Inanspruchnahme von Leistungen vereinfachen



Kruse, Ding-Greiner, Becker & Baiker (2012)



Peters, Albus, Lünen, Niecke, Pfaff & Samel (2015)



Projektträger:
Interessenverband
Contergangeschädigter Nordrhein-
Westfalen e.V.



Wissenschaftliche Begleitung:
Projektteam der Hochschule für
Gesundheit (Bochum)



Projektförderung:
Stiftung Wohlfahrtspflege NRW
(Initiative „Pflege inklusiv“)

Udo Herterich
Vorsitzender Interessensverband
Contergangeschädigter NRW e.V.

Prof. Dr. habil. Katrin Janhsen
Professorin für Public Health, Schwerpunkt
Versorgungsforschung/ Versorgungsgestaltung

Prof. Dr. Anna Mikhof
Professorin für Gesundheitspsychologie über die
Lebensspanne

Prof. Dr. Christian Walter-Klose
Professor für Behinderung und Inklusion
Andrea Trümner, MScN
Claudia Bialkowski, MDA/ PTA
Tatjana Stotz, M.A.

Ziele des Projektes:

Verbesserung der

- gesundheitlichen Versorgung im Sinne einer individuell angepassten und
- hinsichtlich psychischen, körperlichen und sozialen Wohlergehens angemessenen Unterstützung von Menschen mit Conterganschädigung
- in ihrem jeweils vertrauten und/oder gewünschten Lebensumfeld

sowie eine

- Verbesserung ihrer gesundheitsbezogenen Lebensqualität durch Informations-, Beratungs-, Schulungs-, Vernetzungs- und Entwicklungsleistungen des Dialog- und Transferzentrums Dysmelie

Projekt „Dialog- und Transferzentrum Dysmelie“



Unsere Projektteile:

1. Querschnittbefragung von Menschen mit Conterganschädigung und deren Unterstützer sowie der Experten, die Menschen mit Conterganschädigung versorgen (N=68)
2. Längsschnittbefragung zu Angeboten des DUTZ (t0, t1 + t2) (N=119)
- 3a. Befragung
 - Interview der DUTZ-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Beratung/ Beratungsprozess (N=6)
 - Interview Expertinnen und Experten (N=19)
- 3b. Querschnittbefragungen von Expert*innen aus dem Gesundheitssystem zu Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit Dysmelien, insbesondere mit Conterganschäden (N=364)
4. Quantitative Begleitung der DUTZ-Beratungsprozesse (N=212 Beratungen)

Unsere Projektteile:

1. Querschnittbefragung von Menschen mit Conterganschädigung und deren Unterstützer sowie der Experten, die Menschen mit Conterganschädigung versorgen (N=68)
2. Längsschnittbefragung zu Angeboten des DUTZ (t0, t1 + t2) (N=119)
- 3a. Befragung
 - Interview der DUTZ-Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zu Beratung/ Beratungsprozess (N=6)
 - Interview Expertinnen und Experten (N=19)
- 3b. Querschnittbefragungen von Expert*innen aus dem Gesundheitssystem zu Erfahrungen in der Versorgung von Menschen mit Dysmelien, insbesondere mit Conterganschäden (N=364)
4. Quantitative Begleitung der DUTZ-Beratungsprozesse (N=212 Beratungen)

Bekanntmachung und Aufruf zur Studienteilnahme

- Vorstellung des Projektes am 1.4.2017 in Köln im Rahmen der Präsentation des Berichtes „Die Haltung des Landes NRW zum Contergan-Skandal und den Folgen“
- Mailverteiler des Interessenverbandes Contergangeschädigter NRW
- Mailverteiler anderer Landesgruppen
- Plakate
- Keine Möglichkeit zur Bekanntmachung über die Conterganstiftung



Projekt „Dialog- und Transferzentrum Dysmelie“
Lebenssituation und Versorgungsangebote für
Menschen mit Conterganschädigung verbessern

Wir möchten die aktuelle Gesundheits- und Versorgungssituation von Menschen mit Conterganschädigung erfassen, um Lücken und Hindernisse herauszufinden. **Dazu sollen die Betroffenen selbst sowie deren private und professionelle Unterstützer anonym mit einem Fragebogen befragt werden.** Die Ergebnisse stehen für die Entwicklung von Angeboten für Menschen mit Conterganschädigung und ihren Unterstützern zur Verfügung.

Machen Sie mit!

Wenn Sie von Conterganschädigung betroffen sind oder eine Person mit Conterganschädigung unterstützen:
Nehmen Sie an der Befragung der Hochschule für Gesundheit teil und geben Sie Ihre Erfahrungen weiter!
Sie wissen am besten, was Sie wirklich brauchen. Das gesammelte Wissen kann vielen anderen Betroffenen und natürlich Ihnen selbst nützen.

als Betroffener



Informieren Sie sich!
Machen Sie mit!

Melden Sie sich zur Teilnahme an:

Internet www.projekt-dutz.de
E-Mail info@projekt-dutz.de
Studien-Hotline Tel. 0234 77727-782
Fax 0234 77727-982

als Unterstützer



Informieren Sie sich!
Machen Sie mit!

Der Fragebogen

- Soziodemographische Daten, Art der Conterganschädigung
- Wohnformen, technische Ausstattung
- Erwerbstätigkeit und andere Bezüge
- Pflegegrad
- SF-36
- MDI Major Depression Inventory
- Inanspruchnahme von gesundheitlichen und sozialen Dienstleistungen und Unterstützungsangeboten (einschl. u.a. ärztlicher, pflegerischer, akut-stationärer, rehabilitativer, (psycho-)therapeutischer Versorgung, Versorgung mit Hilfsmitteln, Sozialberatungen)
- Bewertung der Dienstleistungen und Angebote, Ermittlung des ungedeckten Bedarfes

Erste Ergebnisse der
Befragung von
Menschen mit
Conterganschädigung

Art des Wohnens - Männer

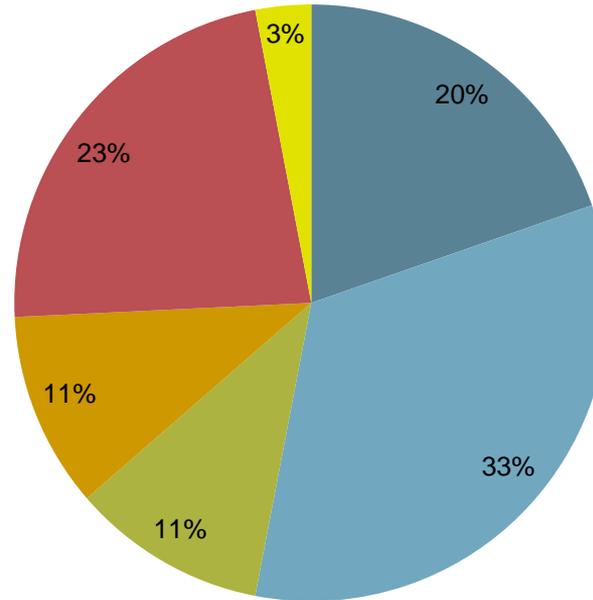


Art des Wohnens - Frauen



Erste Ergebnisse der
Befragung von
Menschen mit
Conterganschädigung

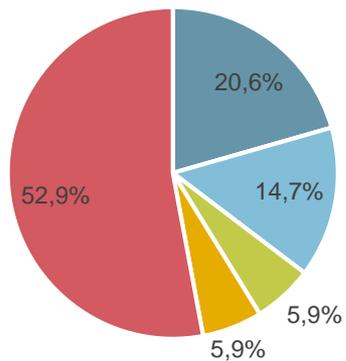
Pflegegrade



- Ja, Pflegegrad 2
- Ja, Pflegegrad 3
- Ja, Pflegegrad 4
- Nein, Ich habe keinen Pflegegrad bekommen
- Nein, ich habe keinen Antrag gestellt
- Ist mir nicht bekannt

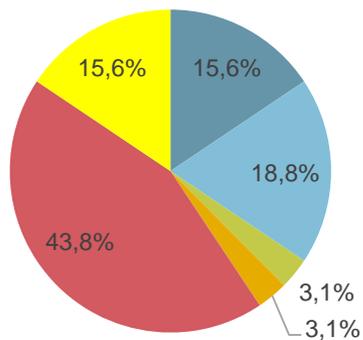
Erste Ergebnisse der
Befragung von
Menschen mit
Conterganschädigung

Art der Erwerbstätigkeit - Männer



- Vollzeit erwerbstätig
- Teilzeit erwerbstätig
- Geringfügig oder unregelmäßig beschäftigt
- Arbeitslos/ Arbeitssuchend
- Berentet

Art der Erwerbstätigkeit - Frauen



- Vollzeit erwerbstätig
- Teilzeit erwerbstätig
- Geringfügig oder unregelmäßig beschäftigt
- Arbeitslos/ Arbeitssuchend
- Berentet
- Sonstiges

Erste Ergebnisse der
Befragung von
Menschen mit
Conterganschädigung

Bei Erwerbstätigen:

- 92,3% der Vollzeitwerbstätigen geben an, dass ihr Arbeitsplatz angemessen behinderungsgerecht ausgestattet ist
- 63,6% der Teilzeiterwerbstätigen geben an, dass ihr Arbeitsplatz angemessen behinderungsgerecht ausgestattet ist

DoCH

Hochschule für Gesundheit

Diskussion